

Évaluation de la transition entre soins pédiatriques et soins adultes pour les enfants et adolescents atteints de dysfonctions thyroïdiens chroniques

Piriya Ratnasabapathy

Travail de maitrise

Supervisé par Dr Michael Hauschild

Université de Lausanne

Ecole de médecine

2018-2019

SOMMAIRE

Sommaire	2
1. Introduction.....	2
2. Partie théorique	4
2.1 Les pathologies thyroïdiennes	5
2.1.1 La thyroïdite de Hashimoto	5
2.1.2 La maladie de Basedow.....	6
2.1.3 L'hypothyroïdie congénitale	6
2.2 La transition.....	7
3. Méthodologie	9
4. Résultats.....	11
5. Discussion.....	18
6. Bibliographie	23
7. Annexe	24

1. INTRODUCTION

Les dysfonctions thyroïdiennes sont les pathologies endocriniennes les plus fréquentes chez les enfants et les adolescents.(1) On peut distinguer les formes congénitales des formes acquises. Certaines formes peuvent être considérées comme des maladies chroniques nécessitant une thérapie ainsi qu'un suivi médical à vie. (2)

La grande majorité des enfants atteints de maladies chroniques survivent actuellement au-delà de 20 ans et doivent passer des soins pédiatriques aux soins adultes. Le passage de l'un à l'autre est particulièrement délicat car il est caractérisé par une vulnérabilité accrue. En effet, les changements physiques, psychologiques et sociaux que représente l'adolescence reflète la complexité de cette période charnière. L'adolescent est poussé à devenir autonome et à prendre ses responsabilités. Les soins et l'approche de la maladie diffèrent entre la médecine pédiatrique et la médecine adulte. Dans la médecine pédiatrique, la famille est au centre alors que dans la médecine pour adulte tout tourne autour de l'individu. Cette dernière met l'accent sur l'autogestion de la santé. Les médecins des patients atteints de pathologies chroniques jouent un rôle crucial quant à la coordination des soins et l'accompagnement à travers cette transition. Celle-ci, si elle est effectuée de manière optimale, potentialiserait la santé et l'autonomie des jeunes patients. Elle doit commencer tôt pour permettre un accompagnement optimal des patients.(3)

Afin de garantir des soins de qualité, l'élaboration d'un programme de transition est nécessaire. Ce programme devra tenir compte de l'évolution de la maladie, les contextes familiaux et sociaux se traduisant par une prise en charge qui se concentre sur l'individu. L'élaboration d'un programme multidisciplinaire permettra d'inclure les besoins des jeunes adultes. L'adolescence est également une période de vulnérabilité accrue où le risque de rupture avec les soins chez les patients atteints de maladies chroniques est élevé, ce qui représente un challenge pour les soignants. (4) De plus, bon nombre de patients sont suivis par des pédiatres spécialistes et ils se retrouvent face à la difficulté de retrouver un spécialiste pour adulte. Dans ce cas la transition ne se déroule pas uniquement entre le pédiatre et le généraliste mais aussi via une équipe médicale spécialisée qui prendra le relais de la précédente.

Nombreuses sont les pathologies étudiées afin de mieux préparer les adolescents et les jeunes adultes à la transition. Lors de maladies congénitales cardiaques, il est nécessaire que le patient ait un suivi au long cours et une méthode de transition existe. Il existe aussi des modèles pour la rhumatologie pédiatrique, les patients atteints d'un cancer, et même pour les erreurs innées du métabolisme(5). Dans le contexte de l'endocrinologie pédiatrique, des programmes de transition ont été développés pour la diabétologie, des enfants avec

déficit en hormone de croissance et certains syndromes comme le syndrome de Klinefelter et le syndrome de Turner par exemple (cf. littérature Endocrine Society). Plusieurs projets d'amélioration de la transition ont été effectués à Lausanne. Ceux-ci incluent le développement du Centre d'Endocrinologie et Métabolisme du jeune Adulte (CEMjA), où différents spécialistes pédiatres et médecins pour adultes du CHUV collaborent afin de garantir une continuité lors de la transition chez les patients atteints de maladies endocriniennes. Malgré toutes ces études et ces programmes, il n'y a que très peu de connaissance sur la transition des troubles thyroïdiens, pourtant il s'agit d'un des groupes de maladies endocriniennes les plus fréquents. La manière dont les jeunes adultes atteints d'une de ces pathologies perçoivent la transition est largement inconnue, tout comme la compliance thérapeutique après la période de transition en âge adulte. En effet très peu d'études existent à ces sujets. Beaucoup de patients auraient interrompu le suivi médical et cela n'est pas sans conséquence. A court terme, la diminution de la compliance et du suivi peuvent conduire à un excès ou à un manque d'hormones thyroïdiennes. En situation aigue, un excès trop important d'hormones thyroïdiennes peut conduire à un état confusionnel, une tachyarythmie voire à une insuffisance cardiaque décompensée ou une ischémie myocardique. Une hypothyroïdie conduit à une fatigue importante, un trouble de l'état de conscience, une hypothermie ou une décompensation cardio-pulmonaire. Ces situations peuvent exiger une hospitalisation. Au long terme, il peut y avoir des troubles de la fertilité chez les femmes en âge de procréer. Enfin, une grossesse chez une patiente nécessitant une substitution thyroïdienne est considérée à risque pour le développement fœtal. (6)

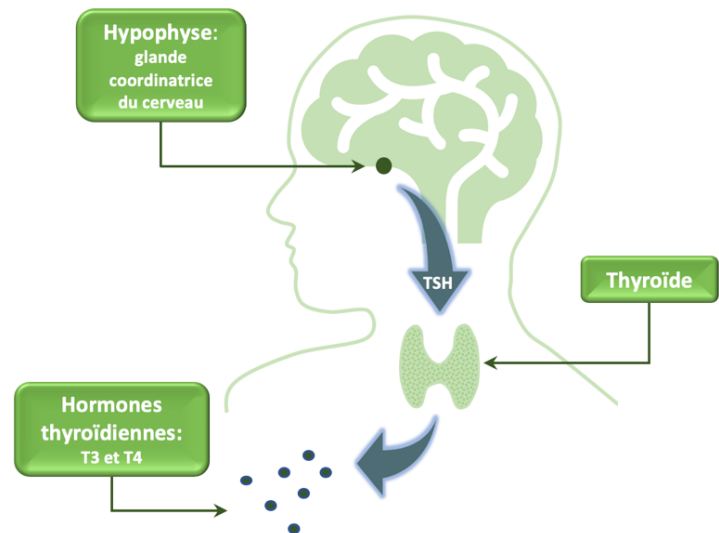
2. PARTIE THÉORIQUE

Aucune étude n'a visé à améliorer la transition des patients avec une dysfonction thyroïdienne. Pourtant elle fait partie des pathologies endocriniennes les plus courantes de l'enfance et de l'adolescence. Les pathologies les plus fréquentes sont la thyroïdite de Hashimoto (touchant 1.2/100), la maladie de Basedow (touchant 0.5/100), l'hypothyroïdie

congénitale (touchant 1/4000 nouveau-né), l'hypothyroïdie auto-immune et l'hypothyroïdie induite.

2.1 Les pathologies thyroïdiennes

La régulation des hormones thyroïdiennes se fait par l'axe hypothalamo-hypophysaire. La TRH est produite par l'hypothalamus qui stimule la sécrétion de la TSH par l'hypophyse. La TSH va stimuler les différentes étapes de l'hormonosynthèse et ainsi aboutir à la production de la T3 et la T4 libre par la thyroïde. Leur production est régulée par des systèmes de rétrocontrôle négatif sur l'axe hypothalamohypophysaire. (7)



2.1.1 La thyroïdite de Hashimoto

La thyroïdite de Hashimoto, aussi appelée thyroïdite chronique lymphocytaire, est la maladie thyroïdienne auto-immune la plus fréquente caractérisée par une hypothyroïdie. Elle est généralement asymptomatique et on la retrouve plus souvent chez les jeunes femmes. Elle peut être associée à une phase d'hyperthyroïdie se présentant avec un goitre diffus ou asymétrique. C'est la 1^{ère} cause d'un goitre en âge pédiatrique après le goitre sur manque de iode. Cette maladie est souvent décelée suite à la présentation de signes d'hypothyroïdie (fatigue, prise pondérale, croissance altérée) lors d'un bilan effectué à la recherche d'une maladie auto-immune. Au niveau laboratoire, on dose la T4 libre, la TSH et les anticorps antithyroperoxydase. Le diagnostic est complété par un ultrason de la thyroïde en présence

d'un goitre. En principe, une hypothyroïdie est une indication à commencer un traitement de substitution. Cette maladie a un avenir imprédictible, c'est pourquoi l'indication au traitement et l'évolution sont encore très étudiée. (8)

2.1.2 La maladie de Basedow

La maladie de Basedow, aussi appelé maladie de Grave, est une thyroïdite auto-immune dont la prévalence est de 0.5%. Elle touche elle aussi majoritairement les femmes. Elle est caractérisée par une hyperthyroïdie. Son origine provient de facteurs génétiques relié au HLA classe II et environnementaux telles que les stress importants, les infections et la période post-grossesse. Au niveau clinique, on retrouve souvent un goitre homogène non douloureux, une perte de poids, une tachycardie, un trouble du rythme, une hypertension, une intolérance à la chaleur, des sudations, un érythème palmaire, un goitre thyroïdien homogène, une ophtalmopathie comme un retard oculo-palpébrale, une exophtalmie, une irritation de la conjonctive et un œdème palpébral, une hyperréflexie et un tremblement. Le bilan inclue une TSH supprimée, une élévation de T3 libres par rapport aux T4 libres et une présence d'anticorps anti-récepteurs de la TSH. Ces derniers sont spécifiques de la pathologie et ne sont pas toujours détectable. On peut également compléter le diagnostic par un ultrason thyroïdien qui montre une hypervascularisation de la glande. Les traitements possibles sont les antithyroïdiens de synthèse(9), le radio-iode et la chirurgie. A noter que le risque de rechute est plus élevé chez les patients qui ont recours à un traitement pharmacologique. (10)

2.1.3 L'hypothyroïdie congénitale

Il s'agit de la maladie endocrinienne congénitale la plus fréquente et touche 1 :3000 naissances. On distingue 2 cas de figures : l'hypothyroïdie congénitale primaire et l'hypothyroïdie congénitale secondaire. L'hypothyroïdie congénitale primaire comprend le défaut de développement de la glande thyroïdienne telle que la dysgénésie, l'ectopie ou l'athyroïdie. Elle inclue aussi l'hypothyroïdie congénitale par déficit d'iode qui est une pathologie transitoire. L'hypothyroïdie congénitale secondaire provient d'un défaut au

niveau de l'hypothalamus ou de l'hypophyse ; elle est souvent accompagnée d'autres déficits hormonaux.

Cette maladie ne s'observe que rarement à la naissance, les signes et les symptômes se développant dans la plupart des cas dans les semaines qui la suivent. Elle passe souvent inaperçue car les signes sont souvent très subtils : l'enfant peut sembler paresseux et dormir beaucoup. Les signes d'hypothyroïdie néonatale peuvent inclure un ictère, une peau sèche, une fontanelle très large, une hypotonie, une hypothermie, une langue de taille augmentée, une hernie ombilicale, une difficulté à la succion, de la constipation et une prise de poids rapide. En raison de la dépendance des organes, surtout du cerveau, d'hormones thyroïdiennes, et des conséquences à long terme d'un déficit précoce, un dépistage néonatal de ce trouble a été développé. Le dépistage se fait le 4^{ème} jour après la naissance chez tous les enfants. (11) Il permet une prise en charge précoce et ainsi d'éviter des troubles du développement psychomoteur et un éventuel retard mental. Ce dépistage détecte uniquement l'hypothyroïdie primaire. Si celui-ci s'avère positif, le bilan est complété par une prise de sang et devrait être complété par une scintigraphie ou/et une échographie thyroïdienne. Le diagnostic de l'hypothyroïdie secondaire se fait par prise de sang. Le traitement, initié dès lors que le test de Guthrie est positif sans attendre la confirmation de la prise de sang, consiste à une substitution de T4 à vie. Un suivi régulier est nécessaire. (12)(13)(14)

2.2 La transition

L'individu évolue au cours de sa vie, passant du statut d'enfant à celui d'adulte. Les soins doivent également s'adapter en fonction de la tranche d'âge. Lorsque les jeunes patients passent des soins pédiatriques aux soins pour adultes, ce passage est d'autant plus difficile pour les patients souffrant de maladies chroniques car la transition doit garantir une certaine continuité de la prise en charge. Cette transition représente un défi pour les soignants mais également pour les patients et leur entourage. Cette période marque un changement : l'individu passe de la dépendance à l'autonomie et de l'école au travail. Le transfert du dossier médical des soins pédiatriques aux soins adultes ne représente qu'une partie de la transition, et doit être complété par un accompagnement adéquat. (15)(16)

Plusieurs obstacles surviennent lors de la transition :

- La relation entre le patient, les parents et les soignants pédiatriques qui s'est construite durant des années
- La difficulté de trouver un généraliste ou un spécialiste qualifié
- Les connaissances personnelles insuffisantes concernant la pathologie et l'incapacité de s'autogérer. (15)

Toutes ces barrières peuvent être contournées si la transition se fait de façon optimale, mais elles ne sont souvent pas assez anticipées ; ceci peut conduire à une rupture de soins du jeune adulte. Cette rupture se manifestera souvent à l'occasion d'une crise aiguë prise en charge par des services d'urgence. (17)

La transition s'effectue en général en 3 phases :

- La phase de préparation
- La phase de transfert
- La phase d'engagement

La phase de préparation consiste avant tout en la discussion et l'évaluation des besoins de soins. Cette phase vise à planifier la transition et faire en sorte qu'elle soit attendue par le patient et sa famille. Durant tout le processus, il est important d'apporter un soutien à la famille et de préparer l'entourage à lâcher prise pour qu'il accompagne le jeune patient dans le processus d'émancipation, autant sur le plan médical que sur le plan psychosocial. En effet, l'entourage doit passer d'un système pédiatrique où il a appris à faire confiance et dont l'organisation lui semble familière à un système qui leur est inconnu dont la qualité n'est, à leurs yeux, pas encore prouvée. La prise de contact avec les soins adultes permet de créer un premier lien.(16)(18)

La phase de transfert est la phase clé du bon déroulement du processus, elle assure la continuité des soins. Cette phase consiste au passage d'un médecin à l'autre. Il n'y a pas de bon moment, cela est à convenir avec le patient et sa maturité.(16)(18)

La dernière phase, la phase d'engagement consiste en l'instauration d'une relation de confiance entre le patient et les soignants en médecine adulte. Le soignant doit être impliqué dans le processus (16)(18).

La phase de transfert se produit la plupart du temps entre 16-20 ans avec une transition souvent retardée chez les patients atteints de maladies chroniques graves ou maladies rares. La période de transition doit tenir compte les connaissances du jeune adulte vis-à-vis de sa maladie, du traitement et du contexte bio-psycho-social. (19)

Le but de ce travail de recherche est d'évaluer la transition des patients atteints de troubles thyroïdiens.. La transition entre médecine pédiatre et adulte, qui est une étape obligatoire de la vie de chaque patient, sera évalué par un questionnaire à travers lequel on évaluera la qualité de vie des patients, leur vécu de la transition et leurs attentes. Ce type de recherche permettra d'avoir un point de vu subjectif sur la transition actuelle et donnera une possibilité de l'améliorer en élaborant un nouveau plan de suivi de la transition.

Le but de cette étude est donc :

- 1) D'analyser la situation concernant les patients qui ont été suivis à l'hôpital de l'enfance avec un trouble thyroïdien
- 2) De créer un document de transition pour les patients atteints de maladies thyroïdiennes afin de faciliter la transition tout en apportant du soutien aux jeunes et à sa famille.

3. MÉTHODOLOGIE

Une recherche de patients a été effectuée dans la base de données de l'Hôpital de l'Enfance de Lausanne et du CHUV pour retrouver ceux qui ont été suivis pour une dysfonction thyroïdienne chronique entre 1995 et 2017. Les données personnelles et médicales (âge, sexe, diagnostic, traitement, anthropométrie (taille, poids, BMI, périmètre crânien,

anamnèse, examen clinique, valeurs de laboratoire) à la dernière consultation pédiatrique ont été analysés. Un code personnalisé qui ne contient ni noms ni dates de naissance ni numéros caractéristiques a été attribué à chaque patient (exemple : « TTEA_000x »). Les patients ont reçu par courrier une feuille d'information destinée à leur expliquer le but de l'étude ainsi que 3 questionnaires.

- Questionnaire de transition adapté à la maladie (Réf.)
- Questionnaire de qualité de vie WHOQOL-Bref avec 26 questions (Réf)
- Questionnaire sur l'adhérence thérapeutique (Réf)

Les participants ont eu la possibilité de nous renvoyer le questionnaire codé rempli à la main en utilisant une enveloppe annexe aux questionnaires, ou de remplir les questionnaires sur internet. Dans ce cas, les questionnaires ont été gardés sur un serveur dédié de l'UNIL de manière codés. La base de données avec les informations concernant la santé des patients a été conservée à l'HEL. Elle n'a qu'un accès restreint au personnel autorisé. Le codage protège ces informations et ne contient pas les noms, les dates de naissances ou des numéros caractéristiques. Le codage est effectué au hasard. La base de données est ainsi protégée. Suite au retour des questionnaires, chaque réponse a été analysée.

La transition a généralement lieu à partir de 16 ans, c'est pourquoi l'étude s'intéresse essentiellement aux adolescents et jeunes adultes. A partir de 16ans, toute personne ayant vécu la transition soit chez un médecin généraliste soit vers une équipe de soins pour adulte a été contactée pour répondre aux différents questionnaires. L'étude inclut également les patients qui n'ont pas vécu de transition et qui n'ont plus de suivi médical.

Les critères d'inclusion sont les suivant : adolescents de plus de 16 ans ou adultes ayant été suivis en tant qu'enfants pour une dysfonction thyroïdienne chronique entre 1995 et 2017 à l'Hôpital de l'Enfance, ayant quitté les soins pédiatriques, qu'ils aient vécu une transition ou non, ont été inclus dans l'étude pour autant qu'ils ont accepté de participer au questionnaire.

Les critères d'exclusion sont les suivants : âge de < 16 ans au moment de quitter les soins pédiatriques, absence dysfonction thyroïdienne chronique, patients refusant de répondre aux questionnaires et absence de capacité de discernement ont été exclus.

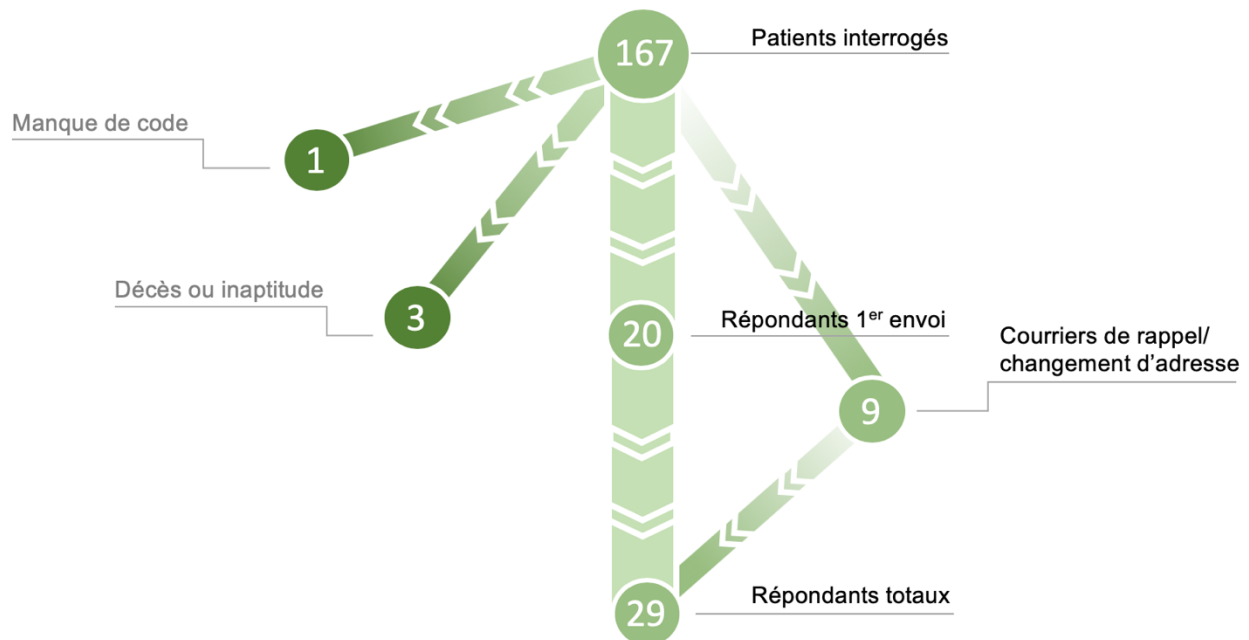
Tout participant a pu se retirer de l'étude à tout moment. Il n'y a pas de critères exacts de retraits car chaque participant est libre de se retirer de l'étude quand il le souhaite. Les données ont été anonymisées après analyse lors de retrait du consentement en accord avec l'art 10 ORH.

167 patients ont correspondu aux critères d'inclusion et d'exclusion, ils ont été contactés.

4. RÉSULTATS

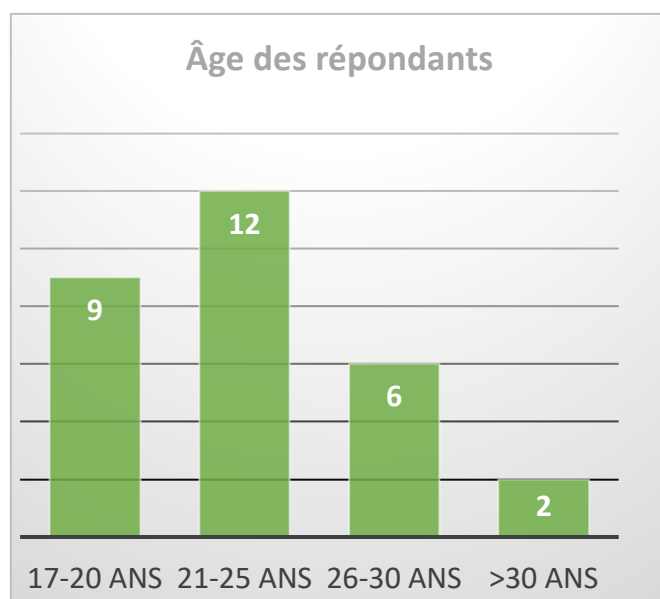
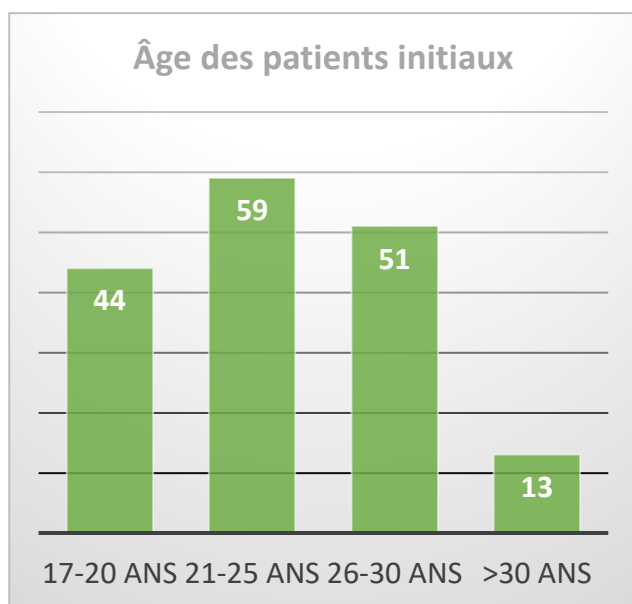
Les 3 questionnaires ont permis d'évaluer la répartition de populations de dysfonctions thyroïdiennes et de corrélér avec la population réelle afin de voir s'il y a un lien direct. Ils ont

permis également de voir le déroulement de leur transition ainsi que ce qu'ils auraient préféré, leur adhésion thérapeutique et leur qualité de vie.

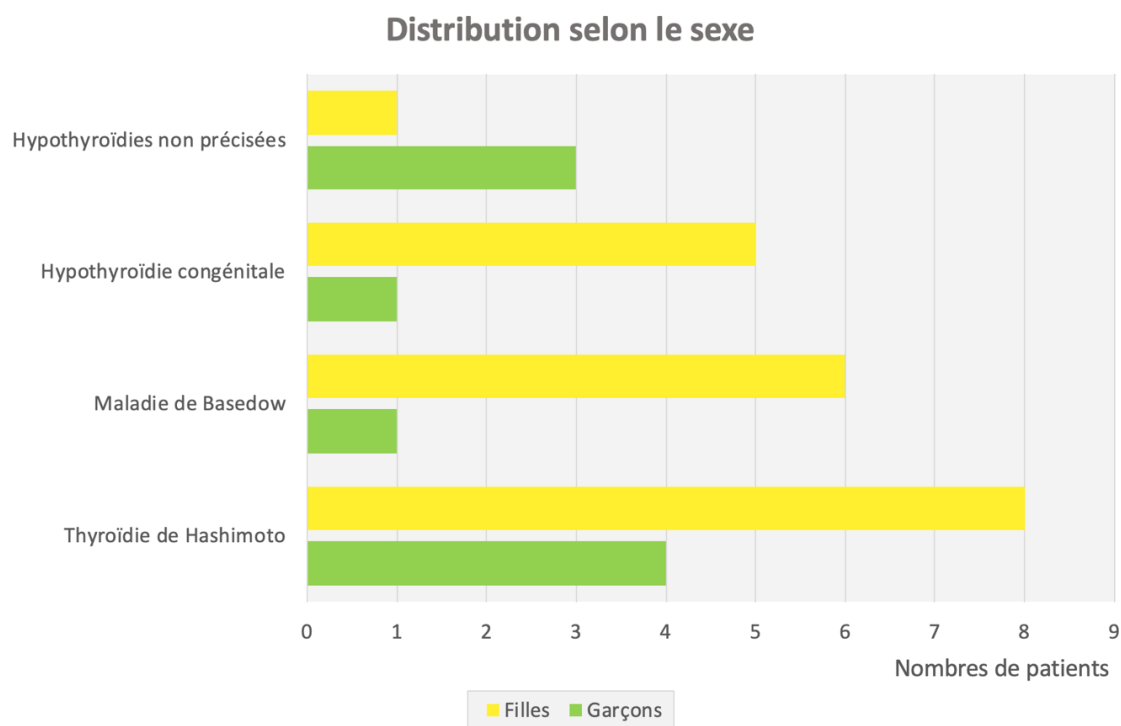


Sur les 167 patients qui ont été contactés, 20 patients ont répondu au questionnaire envoyé par courrier, soit par retour de courrier, soit par le lien informatique. Nous avons eu 44 retours de la poste pour mauvaise adresse. Afin d'augmenter le nombre de résultats, 135 courriers ont été renvoyés soit avec changement d'adresse (28 courriers) soit avec un rappel (107 rappels) par rapport au 1^{er} courrier. Parmi ces courriers nous avons reçu 12 réponses supplémentaires. Il y a eu un décès d'un patient et 2 patients inaptes à répondre aux questionnaires.

Sur les 167 patients initiaux, il y a 120 filles (71.9%) et 47 garçons (28.1%). 140/167 (83.8%) ont plus de 15 ans lors de leur dernière consultation à l'HEL en endocrinologie pédiatrique.



1/32 n'a pas inscrit son code, son questionnaire a été exclu car nous n'avons pas pu relier ses réponses à la base de données. 2/32 n'ont pas eu de transition et ont été également exclus. Sur les 29 personnes (17,37%) entrant dans l'étude, 20/29 (69%) sont des filles et 9/29 (31%) sont des garçons.



Parmi les filles, 8/20 (40 %) sont atteintes d'une thyroïdite d'Hashimoto. 5/20 (25%) sont atteintes d'une hypothyroïdie congénitale et 6/20 (30%) sont atteintes d'une maladie de Basedow. 1/20 (5%) est atteinte d'une hypothyroïdie acquise.

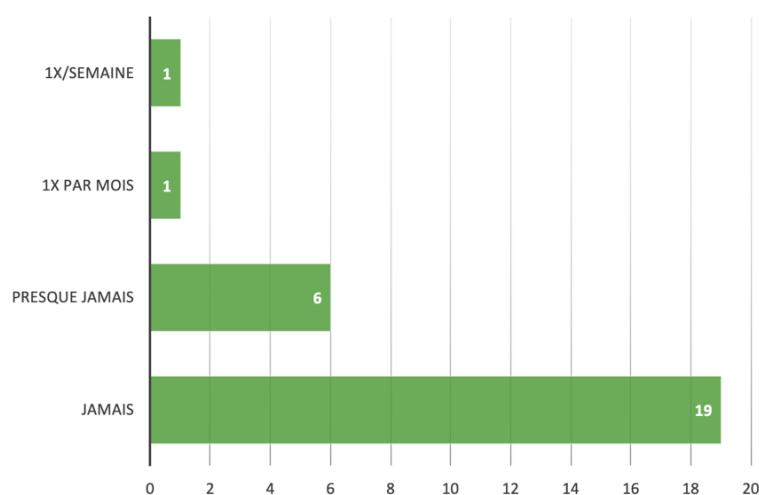
Parmi les garçons, 3/9 (33.3%) sont atteints d'hypothyroïdie acquise et 4/9 (44.4%) sont atteints de thyroïdite d'Hashimoto. 1/9 (11.1%) souffre de maladie de Basedow et 1/9 d'une hypothyroïdie congénitale. 12/29 (41.4%) participants souffrent donc d'une thyroïdite de Hashimoto.

Concernant la qualité de vie, 5/29 (17.2%) l'estiment excellente et 9/29 (31%) l'estiment très bonne. 12/29 (41.5%) l'estiment bonne. 2/29 (7%) la qualifie de médiocre et 1/29 (3.5%) la qualifie de mauvaise.

Qualité de vie				
Excellente	Très bonne	Bonne	Médiocre	Mauvaise
5 (17.2%)	9 (31.1%)	12 (41.5%)	2 (7%)	1 (3.5%)

19/29 (65.5%) n'ont pas manqué au cours des 12 derniers mois l'école ou le travail à cause de leur maladie. 6/29 (20.7%) ont manqué presque jamais et 1/29 (3.5%) a manqué une fois par mois et 1/29 (3.5%) a manqué une fois par semaine. 26/29 (89.6%) n'ont pas fait de séjours à l'hôpital au cours des 12 derniers mois. Pour 14/29 (48.2%) patients la maladie n'affecte pas leur vie quotidienne et pour 11/29 (37,9%) elle affecte un peu. Seul 4/29 (13.8%) trouvent que la maladie affecte assez leur qualité de vie.

Patients ayant manqué l'école ou le travail à cause de la maladie durant les 12 derniers mois




Concernant la transition 11/29 se sont senti assez bien accompagné, 10/29 se sont senti très bien accompagné. 8/29 ne sont pas satisfaits de leur accompagnement durant la période de transition. 15/29 disent que le meilleur endroit pour rencontrer le médecin est de rencontrer le spécialiste pour adultes dans son hôpital/cabinet avec le spécialiste pour enfants. Pour 5/29 patients, ils préfèrent rencontrer le spécialiste pour adulte seul et 9/29 n'ont pas d'avis. 20/29 ont dû trouver seul et/ou rencontrer seul le spécialiste pour adultes et 9/29 l'ont rencontré accompagné par le spécialiste pour enfants. 11/29 aurait préféré être mieux accompagnés.

Accompagnement durant la transition

Très bien accompagné	Assez bien accompagné	Pas assez accompagné
10 (34.5%)	11 (37.9%)	8 (27.6%)

Meilleure façon de rencontrer le spécialiste pour adultes

Dans son cabinet/hôpital avec le spécialiste pédiatrique	Rencontrer seul	Pas d'avis
15 (51.7%) 	5 (17.2%)	9 (31.1%)

Leur transition

Accompagné du pédiatre spécialiste	Rencontrer seul un spécialiste pour adulte	Trouver seul un spécialiste pour adulte	Aucune option proposée
9 (31.1%)	9 (31.1%)	8 (27.6%) 	3 (10.2%) 

15/29 considèrent que leur traitement est extrêmement nécessaire au quotidien, 6/29 la considèrent beaucoup/modérément/un peu contre 8/29 qui ne la considère pas du tout nécessaire au quotidien. Parmi ces 8 qui ne la considèrent pas, seuls 3 ne prennent plus leur traitement.

Nécessité du traitement au quotidien

Extrêmement nécessaire	Nécessaire	Pas nécessaire
15 (51.7%)	6 (20.7%)	8 (27.6%)

Au cours du dernier mois, 14/29 (48.3%) ont toujours pris leur traitement. 15/29 (51.7%) ont oublié eu des oublis dont 5/29 ont oublié plus de 3x. Parmi les 15 personnes qui ont eu des oublis, 7/15 (46.7%) souffrent de thyroïdite de Hashimoto. 3/15 (20%) souffrent de maladie de Basedow, 2/15 (13.3%) souffrent d'hypothyroïdie congénitale et 3/15 (20%) de maladies hypothyroïdiennes autres.

Oubli du traitement durant le dernier mois

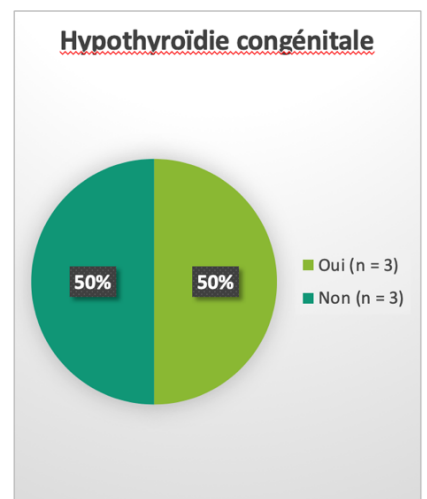
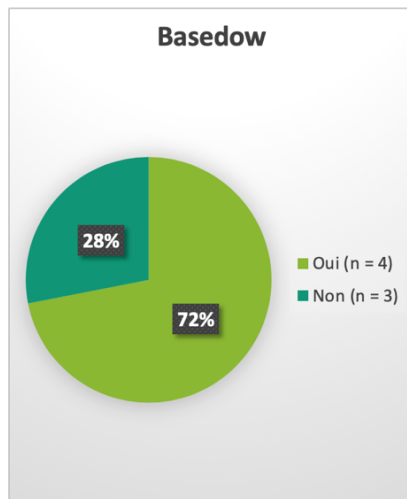
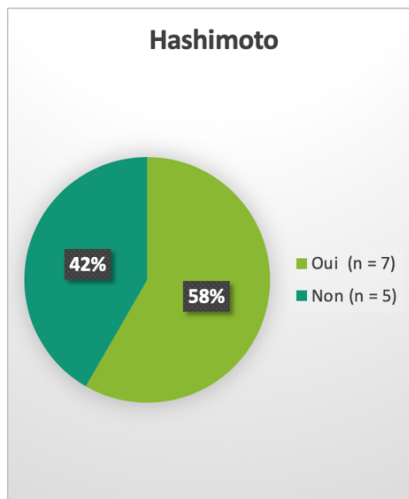
Jamais oublié	1-2 fois	> 3 fois	Oui
14 (48.3%)	5 (17.1%)	5 (17.1%)	5 (17.1%)

Parmi les patients avec une thyroïdite d'Hashimoto, tous sont d'accord sur l'importance de leur traitement. Parmi ces patients 2/12 ne prend actuellement plus son traitement. 1/12 a déjà manqué l'école ou le travail au cours des 12 derniers mois à cause de la thyroïdite de Hashimoto et aucun n'a été hospitalisé au cours des 12 derniers mois. 5/12 consultent le médecin spécialiste à l'hôpital et 7/12 dans son cabinet privé. 2/12 consultent plus de 3x son spécialiste par année, 9/12 consultent 1-2x par année et 1/12 ne consulte plus. 7/12 ont dû trouver un spécialiste pour leur transition eux-mêmes. 6/12 ont déjà pris leur traitement en retard. 9/12 sont largement d'accord concernant l'importance de leurs médicaments. 6/12 sont satisfaits de leur santé et 6/12 ne sont ni satisfaits ni insatisfaits. 7/12 pensent que la meilleure façon de rencontrer le spécialiste pour adulte pour la première fois est le fait de le rencontrer dans un hôpital avec le spécialiste pour enfant, pour 5/12 cela leur est égal.

Parmi les personnes atteintes de la maladie de Basedow, tous sont d'accord sur l'importance de leur traitement. 2/7 ne prennent plus leur traitement. 2/7 considère leur vie comme médiocre. 3/7 n'ont jamais manqué le travail ou l'école au cours des 12 derniers mois. 4/7 ont déjà pris leur traitement en retard au cours des 12 derniers mois, 3/7 ont déjà oublié de prendre leur traitement. 4/7 se sentent à l'aise avec leur spécialiste. Tous sont d'accord à propos de l'importance de leurs médicaments.

Le graphique ci-dessous compare l'adhérence thérapeutique des patients, les patients qui ont toujours pris le traitement durant le dernier mois contre les patients qui ont oublié/n'ont pas pris leur traitement. On voit que les patients les plus adhérents sont les patients souffrants de la maladie de Basedow.

Adhérence thérapeutique selon la pathologie



5. DISCUSSION

Parmi les 167 courriers envoyés seules 29 patients ont été retenus dans l'étude. De nombreux patients n'ont pas répondu au questionnaire. Les raisons qui peuvent être impliquées seraient les suivantes :

- Le contact impossible avec le patient : un changement d'adresse
- Le refus de participer à l'enquête
- L'incapacité de répondre : troubles du langage, barrières de la langue, troubles psychomoteurs
- Le questionnaire trop long
- La perte du courrier (20)

Les conséquences de la non-réponse sont la diminution de la taille de l'échantillon et l'induction d'un biais. Il y a eu 28 changements d'adresse et 107 rappels, un total de 135 courriers renvoyés et uniquement 9 réponses supplémentaires valables. La taille du questionnaire pourrait être décourageante malgré le fait qu'il peut être rempli en moins de 30 minutes. Le questionnaire envoyé sur format papier a eu plus de succès que le questionnaire en ligne. Le renvoi a été facilité par la mise à disposition d'une enveloppe pré-timbrée.

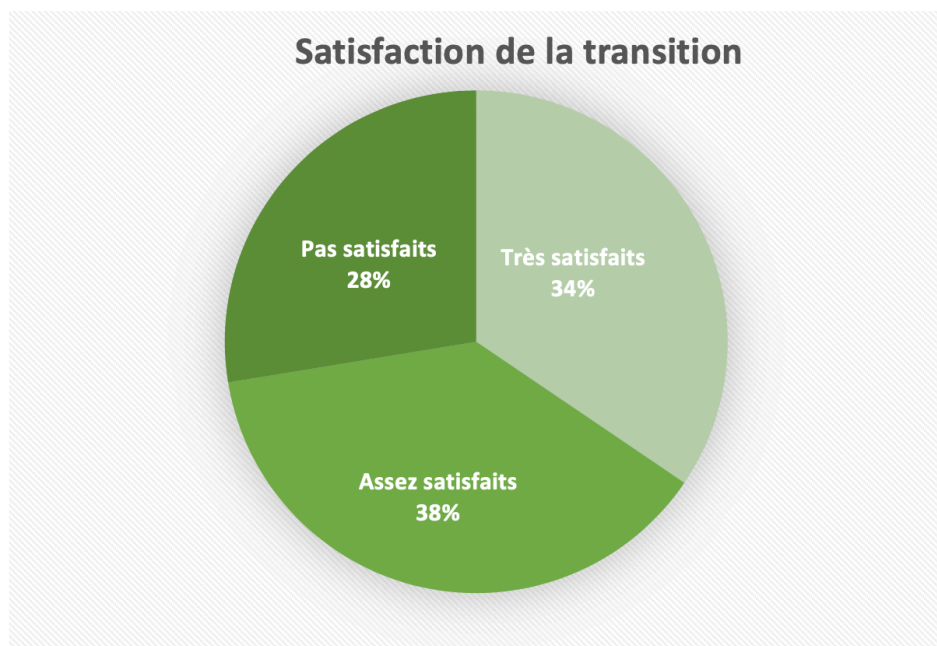
Une grande partie des patients sont atteints de la thyroïdite de Hashimoto, ce qui reflète la réalité au niveau populationnel, il s'agit en effet de la maladie thyroïdienne auto-immune la plus fréquente (8). Le rapport homme-femme de la maladie de Basedow parmi les personnes ayant participé à l'étude est de 1/6, ce qui correspond également à la population générale (1/5-10).

Concernant la prise de traitement, plus de 50% des patients considèrent que leur traitement est extrêmement nécessaire et 100% des patients sont d'accord quant à l'importance du médicaments prescrits. Cela signifie qu'ils ont compris l'utilité de leurs médicaments et donc leur maladie. Il s'agit de l'éducation thérapeutique qui fait partie des fonctions du médecin. Elle est primordiale dans la prise en charge de maladies chroniques et permet un apprentissage de la maladie par le patient et de comprendre l'utilité des médicaments ainsi

qu'à apprendre à maintenir voire améliorer la qualité de vie. Elle a été étudiée dans le cadre de nombreuses pathologies chroniques et montre une amélioration des critères de santé dans 58% des études. (21)

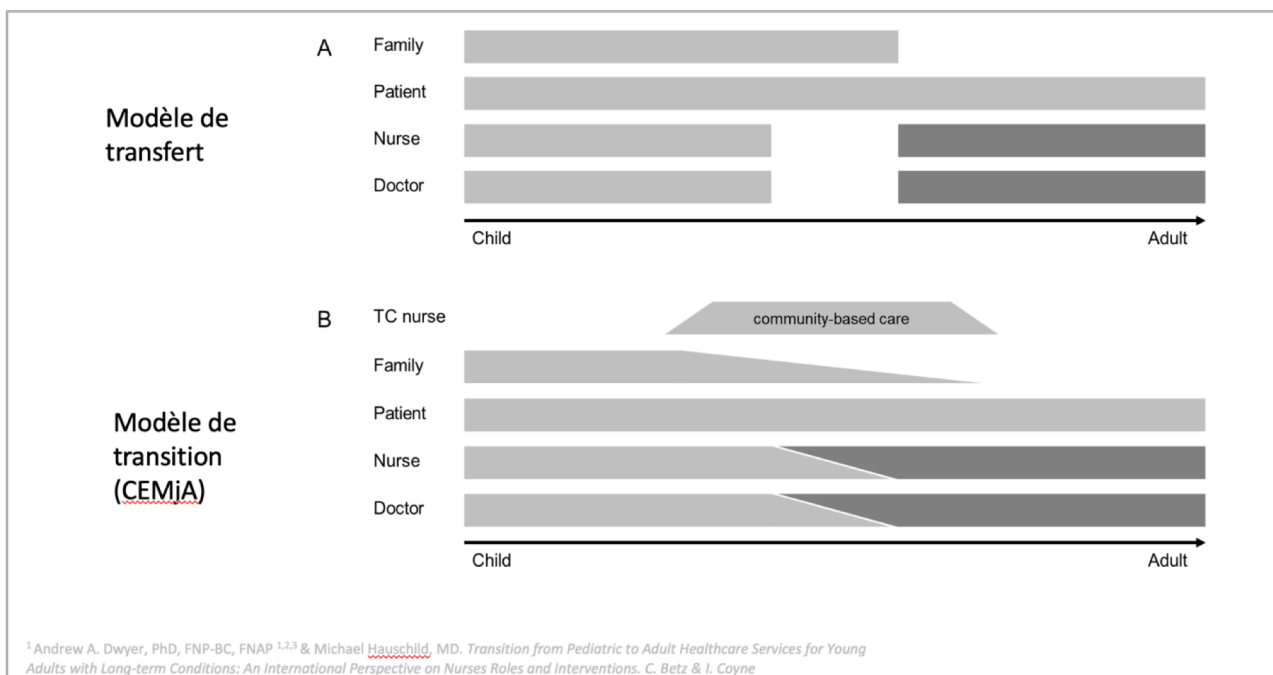
Par contre 14/29 ont déjà oublié leur traitement au cours du dernier mois, et parmi eux 7/14 ne sont pas totalement satisfait de leur santé.

Il y a également une relation entre les oublis de traitement et le vécu de la transition.



66% des patients pourraient être mieux accompagnés durant leur transition. 28% des patients ne se sont pas sentis soutenus durant la transition de la part du corps médical. Plus de 50% pensent que la meilleure façon d'être transférée est de rencontrer le médecin spécialiste pour adulte dans son cabinet/hôpital avec le spécialiste pour enfants. Près de 70% ont dû trouver ou rencontrer le spécialiste pour adulte seul. 11/29 des interrogés, dont 3 n'ont eu aucune option proposée, ont dû trouver un spécialiste par leurs propres moyens. La plupart de ces patients ne se sont pas sentis accompagnés durant cette période. Près de 40% des répondants auraient préféré un meilleur accompagnement. Le rôle du médecin spécialiste est de proposer des alternatives afin de laisser le choix aux patients tout en l'accompagnant dans la démarche. Cette étude met en évidence le fait que la transition pourrait être mieux conduite dans le cadre des maladies thyroïdiennes chroniques malgré le fait que des plans précis existent pour d'autres pathologies telles que le diabète ou le

syndrome de Klinefelter. Les dysfonctions thyroïdiennes telles que la thyroïdite de Hashimoto, la maladie de Basedow ou l'hypothyroïdie congénitale sont des maladies chroniques qui nécessitent tout autant un suivi et une transition faite avec précaution. La transition et ses étapes jouent un rôle clé non seulement pour le suivi et la satisfaction des soins mais aussi pour la santé future du patient. La phase de préparation permet aux patients et leurs proches de pouvoir s'imaginer le transfert. Elle consiste à simplement aborder le sujet du changement de médecin. Le premier intervenant est le médecin pédiatre qui doit accompagner le jeune adulte tout le long du processus pour s'assurer de la continuité des soins. 68% des participants à l'étude affirme que le médecin spécialiste pédiatrique doit s'engager pour les guider et les tenir informés lors du changement de médecin et de centre de soins. Beaucoup de patients auraient aimé rencontrer le spécialiste pour adulte avec leur spécialiste pour enfant. Cela leur permettrait d'aller vers un cadre un inconnu tout en garder des repères, le médecin qui leur est déjà familier. La plupart des patients à l'âge adulte consultent près de 1-2x par année leur spécialiste endocrinologue, c'est pourquoi le lien est d'autant plus important.



Cette figure compare le transfert et la transition. La transition garantit une continuité des soins. En effet, tous les acteurs de la santé vont contribuer à un passage progressif d'un soin à l'autre.

Actuellement, 41% des patients interrogés ne sont pas satisfaits de leur santé, la majorité d'entre eux n'ont pas eu d'accompagnement durant la transition. Est-ce qu'il y aurait une relation entre la satisfaction de la santé et le vécu de la transition ? Quelques-uns parmi eux ont de la difficulté à se concentrer, et ne sont pas satisfait de leur capacité à effectuer leur activité professionnelle. Là encore, un lien pourrait-il être établi ?

Afin d'améliorer la prise en charge des patients ayant une maladie thyroïdienne chronique, nous avons conçu un prospectus en format PDF électronique interactif qui vise à permettre aux patients et leurs familles atteints d'une hypothyroïdie congénitale de mieux comprendre leur maladie et ainsi mieux vivre leur transition. Dans ce dépliant format informatique, nous expliquons la maladie en général puis l'évolution de la maladie à travers les périodes de la vie. Il y a également des grilles où les parents puis les patients vont remplir leurs données cliniques afin qu'ils soient les acteurs principaux de leur santé. Ce dépliant vise à accompagner les patients et ainsi permettre de mieux comprendre leur pathologie. L'alliance thérapeutique commence par la compréhension et l'acceptation de la maladie. Beaucoup de jeunes atteints de maladies chroniques rompent leur lien avec le milieu médical par refus de la maladie et peur d'être différents. L'accompagnement durant la transition des maladies thyroïdiennes chroniques joue un rôle central dans la santé du jeune adulte à court terme mais aussi au long court.

J'adresse mes remerciements

*au Docteur Michael Hauschild, médecin chef du département d'endocrinologie
et de l'obésité pédiatrique à l'Hôpital de l'Enfance (HEL) pour son soutien durant le projet.*

6. BIBLIOGRAPHIE

1. Netgen. Les maladies auto-immunes de la glande thyroïde chez l'enfant [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2019 Mar 25]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2007/RMS-107/32218>
2. OMS | Maladies chroniques [Internet]. WHO. [cited 2019 Mar 25]. Available from: https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
3. Netgen. La transition entre la prise en charge en pédiatrie et celle chez le médecin de l'adulte, ou l'importance de bien «faire le pont» [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2019 Mar 25]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-462/La-transition-entre-la-prise-en-charge-en-pediatrie-et-celle-chez-le-medecin-de-l-adulte-ou-l-importance-de-bien-faire-le-pont>
4. Netgen. La transition : entre vulnérabilité et résilience [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2019 Mar 25]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2018/RMS-N-603/La-transition-entre-vulnerabilite-et-resilience>
5. Netgen. Erreurs innées du métabolisme : transition enfant-adulte [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2019 Mar 25]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-462/Erreurs-innees-du-metabolisme-transition-enfant-adulte>
6. Netgen. Approches thérapeutiques de l'hyperthyroïdie [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2019 Mar 25]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2001/RMS-2334/21141>
7. hartmann_3029.pdf [Internet]. [cited 2019 Mar 26]. Available from: http://oatao.univ-toulouse.fr/3029/1/hartmann_3029.pdf
8. Netgen. Les dysthyroïdies en médecine de premier recours [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2019 Mar 21]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2010/RMS-273/Les-dysthyroidies-en-medecine-de-premier-recours>
9. Tunç S, Köprülü Ö, Ortaç H, Nalbantoğlu Ö, Dizdarer C, Demir K, et al. Long-term monitoring of Graves' disease in children and adolescents: a single-center experience. Turk J Med Sci. 2019 Mar 13;49(2).
10. Netgen. La maladie de Basedow en 2009 [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2019 Mar 25]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-198/La-maladie-de-Basedow-en-2009>
11. Carranza D, Van Vliet G, Polak M. Hypothyroïdie congénitale. Ann Endocrinol. 2006 Sep;67(4):295–302.
12. Netgen. Prise en charge de l'hypothyroïdie [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2019 Mar 26]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2480/23785>
13. Szinnai G. Hypothyroïdie congénitale – mise à jour du diagnostic, du traitement et de la g-énétique. 2012;23(5):4.
14. Hypothyroïdie congénitale – PEDLAUS [Internet]. [cited 2019 Mar 26]. Available from: <https://wp.unil.ch/pedlaus/2017/03/hypothyroidie-congenitale/>
15. Gray WN, Schaefer MR, Resmini-Rawlinson A, Wagoner ST. Barriers to Transition From Pediatric to Adult Care: A Systematic Review. J Pediatr Psychol. 2018 Jun 1;43(5):488–502.
16. Netgen. La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents

- souffrant d'affections chroniques [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2019 Mar 26]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-161/La-transition-des-soins-pediatriques-aux-soins-adultes-des-adolescents-souffrant-d-affections-chroniques>
17. Jacquin P, Loison S, Le Roux E, Rocaboy C, Guilmin-Crépon S, Tubiana-Rufi N. Adolescents et jeunes adultes atteints de diabète : réussir la transition de la pédiatrie à la médecine d'adulte. Médecine Mal Métaboliques. 2015 Nov 1;9(7):661–7.
18. Durieu I. La transition de la pédiatrie en médecine adulte : un défi à réussir. Rev Médecine Interne. 2013 Mar;34(3):174–6.
19. Transition de la pédiatrie aux soins d'adulte Une transition, et non un simple transfert | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [cited 2019 Mar 26]. Available from: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0929693X14714393?token=58503651E04B2FB616D887C664E47BD1FA297BDBDE402562D3680A0991B98B37C99EDAA3995A051E04BEE7C62E7BCBF>
20. Rousseau S, Saporta G. Non-réponse et données manquantes. :60.
21. Netgen. Efficacité de l'éducation thérapeutique [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cited 2019 Mar 31]. Available from: <https://www.revmed.ch/RMS/2009/RMS-196/Efficacite-de-l-education-therapeutique>

7. ANNEXE
